



OCTOBER 4–6

2024 NATIONAL CONFERENCE FOR WOMEN AND TEENS

**EMPOWERMENT, EDUCATION,
POLICY: HEAR OUR VOICES**

DEAR FRIENDS,

Welcome to the Hemophilia Foundation of Michigan's (HFM) Seventh National Conference for Women and Teens with Hemophilia and Rare Factor Deficiencies! We are thrilled to have you join us for this engaging weekend of enrichment, connection, and shared experiences. Our theme, Empowerment, Education, Policy: Hear Our Voices, includes activities inspired by the whimsical world of *Alice in Wonderland*, centered around identity. As you embark on your journey of self-discovery, we encourage you to explore identity through the lens of transformation and to reflect on its fluid nature. Together, let's celebrate imaginative aspects of who we are while uncovering new facets of ourselves along the way.

Whether this is your first adventure with us or your seventh, your unique story, perspective, and strength are vital in advancing the conversation and advocacy for women with hemophilia and related bleeding disorders. This conference offers a valuable opportunity to embark on a journey of discovery alongside healthcare professionals, researchers, fellow patients, and advocates as we unite to elevate our voices and improve care. We've curated an array of sessions, workshops, and activities designed to provide you with the latest insights, advancements, and practical knowledge. Our goal is to deepen your understanding and empower you to navigate your personal journey with confidence and success.

As you travel through this weekend's events, we encourage you to build new relationships and strengthen existing ones. Engage in meaningful conversations, listen to others, and share your own experiences. By the end of this conference, we hope you feel truly heard, understood, and, most importantly, supported.

We appreciate everyone's flexibility as we navigate this hybrid conference experience. Our online platform, along with our talented technical team, will provide connections between attendees and speakers near and far.

A heartfelt thank you to each participant, HFM colleagues, the community planning and leadership groups, esteemed presenters, sponsors, and supporters. We sincerely hope HFM's 2024 National Conference will be an empowering experience and celebration of our community.

With admiration,



A handwritten signature in black ink that reads "Susan".

Susan Fenters Lerch
HFM Executive Director
Great Lakes Region V-E HTC
Network Regional Director



A handwritten signature in black ink that reads "Shari".

Shari Luckey, MA
HFM Education and Program
Services Director

Virtual attendees – Your link to enter our virtual platform will be emailed to you the week of the conference.

Ashley Fritsch will be your moderator for the conference, delivering your questions to the presenters, and ensuring your opportunity to stay engaged throughout the journey.

CONFERENCE GUIDELINES

We appreciate your participation and encourage respectful dialogue as we navigate diverse opinions and various paths of self-care. This weekend is an opportunity to explore, discover, and engage with information in whatever way suits you best.

This hybrid conference utilizes a web-based portal to share evaluations and information with both in-person and virtual attendees. We recommend stepping through the looking glass, and logging into the website a few days before the event to set up your profile. While we strive to keep everything as private as possible, please remember that complete confidentiality cannot be guaranteed. Be mindful of screen and audio sharing when discussing personal matters.

We recognize there may be community member attendees who work with bleeding disorders companies, including homecare and industry. If this is the case for you, your participation this weekend is expected to be solely as a consumer. Solicitation of other attendees for services or future programs is not permitted. If you are interested in representing your company as a sponsor at future events, please contact a member of the HFM staff.

We are grateful to our industry partners for their generous support, which makes this event possible. During the conference, industry partners may participate in some of the main ballroom sessions. We also encourage you to visit them throughout the day, especially during breaks, to gather information and resources. Your privacy is important to us, and you decide how much personal information you wish to share. Please note that industry representatives will not ask for details about your personal medical history, treatment, or bleeding disorder. They are also unable to provide medical advice, as these conversations should occur between you and your healthcare team. If you'd like to continue discussions with any industry representative after the conference, you may share your contact information, but this is entirely voluntary. If you feel pressured to share personal information, please notify a member of the HFM staff immediately.

As we gather for this casual and welcoming event, feel free to dress comfortably. For the active sessions on Saturday, attire suitable for an exercise class is just the thing.



**Doing our part by sharing what we have.
Personalized Education. Empowering Resource.
Dedicated Professionals.**

ALTUVIIO™

Antihemophilic Factor (Recombinant),
Fc-VWF-XTEN Fusion Protein-ehtl

ELOCTATE®
[Antihemophilic Factor
(Recombinant), Fc Fusion Pro]



www.eloctate.com



www.altuviiio.com

ALPROLIX®
[Coagulation Factor IX
(Recombinant), Fc Fusion Protein]



www.alprolix.com

sanofi

1-855-749-4363

© 2023 Genzyme Corporation. All rights reserved. ELOCTATE, ALPROLIX, ALTUVIIO, and Sanofi are trademarks of Sanofi or an affiliate. MAT-US-2020820-v8.0-02/2023

AGENDA

ALL TIMES ARE IN THE EASTERN TIME ZONE. ALL SESSIONS HELD IN THE LINDBERGH BALLROOM WILL BE BROADCAST TO OUR VIRTUAL ATTENDEES THROUGH WEBEX AND TRANSLATED INTO SPANISH. SPEAKER BIOS CAN BE FOUND ONLINE VIA THE WEBEX APP.

 Spanish translation available

 Accessible virtually

Friday, October 4

**3:00-8:00pm
Registration and Exhibitor
Space Open**

Pre-function Lindbergh Ballroom

**4:00-5:30pm
Welcome Reception**

Pre-function Lindbergh Ballroom

Light appetizers and refreshments

**5:30-6:30pm
Grand Feast: Buffet**

Lindbergh Ballroom and Pre-function

Lindbergh Ballroom

**6:30-7:00pm
Welcome**

Lindbergh Ballroom  

Speakers: Susan Fenters Lerch,
Executive Director, Hemophilia Foundation of Michigan; Regional Director, Great Lakes Federal HTC Network; welcome and brief introduction of **Phil Gattone**, MEd, President and CEO, National Bleeding Disorders Foundation

7:00-7:30pm

**Conference Kickoff with
GutMonkey**

Lindbergh Ballroom  

Participants will engage in activities, fostering mutual understanding and establishing an inclusive atmosphere for the weekend ahead.

Speaker: Margaret Bridges, Program and Operations Director, GutMonkey
Session sponsored by Pfizer

7:30-8:30pm

**Mission to Pursue Justice: Using
my Super Powers**

Lindbergh Ballroom  

Stress on people with social identities that have been historically marginalized has been found to have short and long-term effects on health outcomes. As womxn who are concerned about health care as a social justice issue, understanding the causes of stress and ways to minimize the stress on us and others is our current mission. We will learn how to use our individual superpowers to pursue healthcare justice based on our personal strengths and identities.

**Speaker: Daicia Price, PhD, LMSW,
QMHP**, Clinical Associate Professor of Social Work, Diversity, Equity, and Inclusion Program Director, University of Michigan School of Social Work

8:30-8:45pm

Steeped in Resilience: A Shared Stories Tea Party

Lindbergh Ballroom and Pre-function
Lindbergh Ballroom

Moving to breakout rooms after activity introductions. Activities will run until 9:45pm.

Facilitators from the Leadership Committee will lead 5 individual groups through an activity called Story Snapshot. This experience is crafted to spark meaningful connections and shed light on your unique stories. You'll hear—and share—only a brief glimpse of each story, like a fleeting moment from Wonderland. We encourage you to reconnect with your dialogue partners later in the conference to continue these conversations.

Speaker: Kait Scott, LLMSW, Program Social Worker, HFM

Small Group Facilitators:

Christina M. Butch	Amar Haidar
Shellye Horowitz, MA, PPS	Allie McComber
Edith Mejia	Elizabeth Minard
Genny Moore	Haley Powers
Frances Rivera Pacheco	Marcelle Williams, PhD

Saturday, October 5

7:30am-6:30pm

Exhibitor Space Open

Pre-function Lindbergh Ballroom

7:30am-12:00pm

Registration

Pre-function Lindbergh Ballroom

7:30-9:00am

Breakfast Delights: Buffet

Lindbergh Ballroom and Pre-function
Lindbergh Ballroom

8:00-8:50am

Understanding Hemostasis and the Clotting Cascade Entender la hemostasia y la cascada de coagulación

Wright B

Grab some breakfast before joining this session presented in Spanish. Discover how bleeds stop as you learn about hemostasis and the role of the clotting cascade in this interactive program.

Entender la hemostasia y el papel de la cascada de coagulación en este programa interactivo.

Speaker: Lily Gomez, Community Relations and Education Manager, Sanofi
Session sponsored by Sanofi

9:00-10:30am

Building Bridges: Educating Providers and Empowering Women with Bleeding Disorders

Lindbergh Ballroom 

Join us for this empowering session to explore the Foundation for Women & Girls+ with Blood Disorders efforts to educate healthcare providers and other professionals about the unique needs of women and girls, and to support access to interdisciplinary care. Learn how to utilize their resources to enhance your own care. To enrich your experience, a panel including pediatric hematologists who offer women and girls clinics, an OBGYN, and leaders from the Foundation for Women & Girls+ with Blood Disorders will offer insights on building effective and collaborative relationships with your healthcare providers.

Speakers: Meera Chitlur, MD, Director, Hemophilia Treatment Center, Children's Hospital of Michigan

Kerry Funkhouser, EdD, Executive Director, Foundation for Women & Girls+ with Blood Disorders

Andra Hohler James, MD, MPH, Professor Emeritus of Obstetrics and Gynecology; Obstetrics and Gynecology, Duke University; Co-founder and President Emerita, Foundation for Women & Girls+ with Blood Disorders

Rebecca Jameson, MD, MPH, Chief of Obstetrics, Detroit Medical Center – Hutzel Women's Hospital; Assistant Professor, Director, Ryan Residency Program, Department of Obstetrics and Gynecology, Wayne State University

Roshni Kulkarni, MD, Professor Emerita of Pediatrics and Human Development, and former Director for the Michigan State University Center for Bleeding and Clotting Disorders

Ann-Marie Nazzaro, PhD, Executive Director Emerita, Foundation for Women & Girls⁺ with Blood Disorders

10:30-10:40am

Break

10:40-11:30am

Educational Breakout Sessions

1 **Critical Conversations: Self Advocacy in the Emergency Department**

Lindbergh Ballroom  

Advocating for yourself in an unfamiliar medical environment can be intimidating or anxiety-provoking for many people, particularly those with a rare condition that requires specialist knowledge. This session is led by an emergency medicine physician and is designed to be an open forum of discussion of common issues affecting patients in the emergency department as they attempt to advocate for themselves, with a particular focus on women with rare bleeding disorders.

Speaker: Sarah Tomlinson, MD, Assistant Professor, Departments of Emergency Medicine and Pediatrics, Program Director, Pediatric Emergency Medicine Fellowship, University of Michigan School of Medicine

2 **CoRe Conversation: Building Your Advocacy Toolkit**

Wright A

Advocacy is all about communicating what you need to reach your health goals and live your best life. In this program, we'll share some strategies for successful advocacy, including tapping into your inner strengths and identifying a support system. You'll leave the session with an

advocacy map to guide you, helping you find your voice and use it to support yourself and others in the hemophilia community.

Speaker: Carrie Koenig, Community Relations and Education Manager, Sanofi
Session sponsored by Sanofi

3 **Wonder Womxn: Protecting Your Super Powers**

Wright B

As Womxn of color, the dynamic experiences of racism and sexism can have a lasting impact on our total wellness. As we work to pursue healthcare justice for those we love and the greater community, it is critical that we learn how to protect ourselves and build protective factors to preserve our Super Powers.

Speaker: Daicia Price, PhD, LMSW, QMHP, Clinical Associate Professor of Social Work, Diversity, Equity, and Inclusion Program Director, University of Michigan School of Social Work

4 **Women with Hemophilia, Now Is Your Time**

Earhart A

Provides information for women living with hemophilia. Learn about how to identify key bleeding symptoms in women, and what factor levels can mean for the severity of bleeding. Accessing treatment challenges and how women need to be their own best advocate to take control of their health will also be discussed.

Speaker: Brittany L. Savage, NP, Pediatric Hematology/Oncology, Innovative Hematology/Indiana Hemophilia & Thrombosis Center
Session sponsored by Novo Nordisk

5 **Life by Design: 50+ and Unstoppable**

Earhart B

This interactive session for women over 50 will give us an opportunity to explore the challenges and successes women face at this stage of life. How do we make life over 50 exciting and meaningful, or do we? Let's explore this and more as we create ways to decrease loneliness and build connections that will help us engage life 'by design.'

Speakers: **Karen Boyd, LMSW**, Clinical Social Worker, Michigan State University Center for Bleeding and Clotting Disorders
David Rushlow, LMSW, Clinical Social Worker, Northern Regional Bleeding Disorder Center, Munson Medical Center

11:30am-11:40am

Break

11:40am-12:00pm

The Hemophilia A Research Program (HARP)

Lindbergh Ballroom  

The Hemophilia A Research Program (HARP) is a study exploring how hemophilia A affects mothers and babies. The study begins in pregnancy and follows moms and their babies through the first years of life. The goal of the project is to learn more about the factors that cause bleeding in moms and inhibitors in children who have severe hemophilia A.

Speaker: **Jill Johnsen, MD**, Associate Professor, University of Washington, Washington Center for Bleeding Disorders

12:00-1:00pm

Luncheon Buffet with Topical Tables

Lindbergh Ballroom and Pre-function
Lindbergh Ballroom

Enjoy sharing your lunch with new friends or family, or if you're feeling curious, join the staff from Sanofi or Novo Nordisk at their reserved tables in the ballroom to discuss topics relevant to women with hemophilia or rare factor deficiencies. The table topics will be shared ahead of time, allowing you to dive into the discussion and learn from others. Keep an eye out for the signs marking the designated tables—your next great conversation might just be waiting there!

1:00–1:50pm

Empowering Women's* Health: The Importance of Early Diagnosis, Registry Participation, and the Vital Role of Guidelines (*gender inclusive)

Lindbergh Ballroom  

Dr. Kulkarni emphasizes the importance of early diagnosis and the benefits that women

and girls with bleeding disorders gain from advocacy and participation in registries. She will discuss how these actions help them and others and influence health care policies, utilizing available guidelines to enhance care.

Speaker: **Roshni Kulkarni, MD**, Professor Emerita of Pediatrics and Human Development, and former Director for the Michigan State University Center for Bleeding and Clotting Disorders

1:50-2:00pm

Break

2:00-3:00pm

Body and Mind Breakout Sessions

All in-person sessions located on lower conference level

1

Restorative Yoga*: Intentionality for Breath, Body, and Mind

Balboa

Join us for a class that offers a gentle and accessible way for individuals of all ages and abilities to experience the benefits of yoga while *staying on or near the floor*, utilizing props for support. Practitioners will engage in a series of poses and movements focusing on breath and body awareness. We'll cultivate an empowering atmosphere of inner calm and relaxation with others in our bleeding disorder community.

Facilitator: **Saydi Davis, LLMSW**, Regional Program Manager, HFM

2

Balance, Strength, and Stretch

Cook

A full-body workout that develops strong, lean and flexible muscles through a dynamic and fluid combination of stretching and strengthening. Following a gentle pace with intentional movement, this class rebalances the body, improves posture, and unlocks tight joints leaving you feeling energized, youthful, and healthy. Wonderful for those living with autoimmune diseases or joint pain and stiffness.

Facilitator: **Kim Boyce, CPT**, The Mix Studios

3 Pain Palette: Exploring the Colors of Discomfort

Cortez

This session focuses on the impact of health disparities on the experience of pain, specifically for women. Most people experience pain at some point in their lives, and health disparities significantly affect these experiences. In this session, we will explore how different aspects of our lives can influence pain and how these factors build essential aspects in the assessment and management of pain.

Facilitator: Lena Volland, PT, PhD(c),

Director of Education, National Bleeding Disorders Foundation

4 Pressed Flower Tea Lights

Ericsson

Join horticultural therapist, Angie Girdham, for a guided therapeutic activity session meant to cultivate our individual connection with nature. We will add interest to our surroundings using both light and nature with these beautiful, pressed flower/ foliage and battery-operated tea light candles. The sand base will be infused with herbal essential oils for additional benefits. *Limited to 40 participants. First come, first served.*

Facilitator: Angie Girdham, HTR, CGIP,

Michigan Horticultural Therapy Association

5 Latin Dance Cardio

Coronado

Cardio & core class with non-stop movements to the rhythms of the heart pumping Latin dance beats. This whole-body dynamic workout can help to improve cardiovascular endurance, core, muscle strength, flexibility, balance, and coordination, all while having a super fun time! *All levels welcome, no dance background needed.*

Facilitator: Brooke Nimmer, LMT, PTA, CLT, CPT, The Mix Studios

6 Finding Your Center Through Gentle Mindfulness and Movement: A Virtual-Only Gathering

Gather for a rejuvenating class designed to empower and center you through beginner-friendly breathwork, yoga, and meditation. You'll cultivate a sense of well-being, enhance your

mobility, and feel more connected to your body. Please bring a chair to use as a prop for added comfort and support throughout the session.

Facilitator: Taylar Jackson, Independent consultant, Sol Deep Yoga

3:00-3:30pm

Golden Afternoon Snack

Pre-function Lindbergh Ballroom

Indulge in a delightful snack during this midday pause. Take this opportunity to refresh, recharge, and get ready to dive back into the day's adventures.

3:30 – 4:30pm

1 Live Recording: FLOW Podcast

“FLOW Live in Michigan!” + more!

Lindbergh Ballroom 

FLOW is a monthly podcast for women with bleeding disorders, menstruating individuals who experience extreme bleeding, and those looking for more access to menstruation-health information — and a space where we believe in menstrual health equity for all. “FLOW Live in Michigan!” is the podcast’s first live show recording. Flow’s hosts Sarah and Jessica are psyched to be flowing with HFM for it! *Join us for a pre-show “how’s your flow?”, a live episode recording (featuring a few attendee stories) and post-show period-activities — with prizes!*

Hosted by: Jessica Richmond and Sarah Watson, LPC, CST & Sexuality Educator

Produced by: BloodStream Media

Supported by Takeda

2 Curious Conversations Corner

Earhart B

If you’re looking for a quiet setting away from the excitement this is a space where you can engage in thoughtful, smaller group discussions on topics close to your heart. Whether you prefer to share your story, listen to others, or simply unwind with a cup of tea, this relaxed environment allows you to connect with fellow attendees at your own pace.

Charming Guides: Karen Boyd, LMSW,

Clinical Social Worker, Michigan State University Center for Bleeding and Clotting Disorders

David Rushlow, LMSW, Clinical Social Worker, Northern Regional Bleeding Disorder Center, Munson Medical Center

Kathi Sheldon, RNC, Northern Regional Bleeding Disorder Center, Munson Medical Center

4:30 – 5:30pm

Understanding Factor Levels and Bleeding in Hemophilia Genotype Positive Females

Lindbergh Ballroom  

A hemophilia genotype is a DNA change that causes hemophilia in males. Females who have a hemophilia genotype are at increased risk for bleeding and can have hemophilia themselves. In this session, Dr. Johnsen will discuss how factor levels and bleeding are different in females who have a hemophilia genotype than in males who have hemophilia.

Speaker: Jill Johnsen, MD, Associate Professor, University of Washington, Washington Center for Bleeding Disorders

TEEN SESSION: Queen of Hearts Trivia: Know Your Bleeding Disorder!

Armstrong

Join us for a fun and interactive game where you can test your knowledge about bleeding disorders while hanging out with the Queen of Hearts from "Alice in Wonderland." Get ready to answer questions, earn points, and maybe hear a dramatic "Off with their heads!" if you slip up—but all in good fun! It's a cool way to learn more about your health, win some prizes, and see if you've got what it takes to impress the Queen herself.

Speakers: Angellica (Gelli) Kelley, RN, Associate Camp Director, Program Services Manager, HFM

Margaret Bridges, Program and Operations Director, GutMonkey

5:30–7:00pm

Royal Spread

Lindbergh Ballroom and Pre-function
Lindbergh Ballroom

Join us for dinner fit for a Queen.

7:00-7:15pm

Wardrobe Change

Transform into Your Pajama Party Vibe!

7:15-9:30pm

A Very UnBirthday Pajama Party

Join us for a whimsical evening filled with creativity, fun, and a touch of Wonderland magic! Come dressed in your comfiest pajamas and immerse yourself in the playful spirit of the night.

1

Lindbergh Ballroom Activities

- **Design Your Book Cover** – Unleash your imagination with Allie as you craft a book cover that tells your unique story.
- **Create a Bookmark** – Design your own whimsical bookmark with Marcelle.
- **Paint by Number** – Get creative with Frances, Heidi, and Genny during this relaxing art activity.
- **Friendship Bracelets** – Weave bonds of friendship with Christina.
- **Design a Pillowcase** – Let your dreams come alive with Lisa as you create a personalized pillowcase.
- **Create a Coloring Page or Color a Mandala** – Find your inner peace with Amar by designing or coloring beautiful mandalas.
- **Step and Repeat Photos** – Let Julia and Shellye help you and your friends capture the magic of the evening with fun photos in our step-and-repeat area.
- **Karaoke** – Sing your heart out with emcees Frances, Christina, and Genny.

2

Socialize and Spend Time with New Friends

Pre-function Lindbergh Ballroom

Relax and chat with fellow attendees in an inviting atmosphere.

3

Game Night

Wright A and B

Enjoy a variety of games — cards, board games, or Pictionary — while relaxing and making new friends with Haley and Elizabeth.

4

Movie: Alice in Wonderland

Earhart B

Join Edith for a magical viewing of the classic 1951 Alice in Wonderland as we help Alice on her quest to find the White Rabbit.

Sunday, October 6

8:00am-12:30pm

Exhibitor Space Open

Pre-function Lindbergh Ballroom

7:00-8:30am

Breakfast Buffet

Lindbergh Ballroom and Pre-function
Lindbergh Ballroom

7:45-8:15am

Informational Session for Leadership Committee

Wright B

Are you eager to develop your leadership skills and serve women in the bleeding disorders community both at the conference and within your chapter? Join us for breakfast to learn about the expectations, time commitment, and support provided by HFM staff. You'll also hear insights from current committee members. Bring your questions and ideas — we're excited to connect with you!

Note: Attendance of one of the information sessions is required to apply to the committee. If you cannot attend this in-person session, the virtual session will be October 14th at 8:00 pm EST.

Speaker: Kaite Scott, LLMSW, Program Social Worker, HFM

8:30-9:20am

Dismissed and Misdiagnosed: Why Providers Misdiagnose Women More Often

Lindbergh Ballroom  

This session examines why providers frequently misinterpret women's symptoms, often attributing them to mental illness or not believing their accounts, highlighting the gender bias in medical diagnosis.

Speaker: Mina Nguyen-Driver, Psy.D,

Clinical Psychologist, Professor, Department of Pediatrics, UAMS College of Medicine, Schmieding Developmental Center, Arkansas Children's Hospital

9:20-9:40am

Proactive Identification of Women Affected by Hemophilia

Lindbergh Ballroom  

Dr. Malec and Dr. Weyand will discuss programs designed to proactively identify affected women, and review the data on outcomes, diagnoses, and follow-up of these programs.

Speakers: Lynn Malec, MD, MSc, Medical Director, Versiti; Associate Professor, Medical College of Wisconsin

Angela Weyand, MD, Associate Professor of Pediatric Hematology, Pediatric Medical Director, Hemophilia Treatment Center, University of Michigan, Michigan Medicine

9:20-10:30am

TEEN SESSION: Bead your Wonderland: Who Are You in Wonderland?

Armstrong

This is a creative hangout where you get to express your personality through bead art, all with an Alice in Wonderland twist. Imagine mixing your vibe with the quirky traits of Wonderland characters—like Alice's curiosity, the Mad Hatter's creativity, or the Cheshire Cat's mystery. You'll pick bead colors and charms that represent who you are, inspired by the wild world of Wonderland, and end up with something that's totally you.

Speakers: Angelica (Gelli) Kelley, RN, Associate Camp Director, Program Services Manager, HFM

Margaret Bridges, Program and Operations Director, GutMonkey

Marcelle Williams, PhD

9:40-10:30am

On the Shoulders of Giants: Selected Clips

Lindbergh Ballroom  

Join us for a special screening of select clips from Believe Limited's documentary *On the Shoulders of Giants*, featuring Kathy Gerus-Darbison. This session will spotlight her journey as an advocate during a pivotal time in the bleeding disorders community. Gain insights into her resilience, activism, and leadership, and be

inspired by her story and the legacy of women who continue to lead the way for change.

Speaker: Kathleen Gerus-Darbison, MA,
Sociology Professor, Macomb Community
College
Supported by Sanofi

10:30-10:40am
Break

10:40-11:30am
Educational Breakout Sessions

1 You Are Not Just a Number!

Lindbergh Ballroom  

This is an engaging, interactive educational session to help women and teens learn and role play strategies to advocate for their health needs. The session is fun and exciting and requires teamwork. Movement and dancing is just a part of the learning process!

Speaker: Connie Montogomery, Retired OTR/L; Global Patient Advocate

2 Women, Money, and Power: The Three Things You Need to Know to Win with Money

Wright A

Do you look away from your finances? Are you convinced you "just can't win" when it comes to money? Or are you someone who is "responsible" with money, but not accomplishing what is important to you? Join us for a lively, interactive session on becoming the master of your money so that you can reduce your stress, increase your wealth, and accomplish the things that are most meaningful to you.

Speaker: Ellen Abramson, MSW, Money Mindfulness, LLC

3 Aging: Advance Directives, Living Wills, and Durable Power of Attorney

Wright B

Navigating the complexities of aging requires thoughtful planning and understanding of legal frameworks. In this informative session, we will delve into the crucial topics of advance directives, living wills, and durable power of attorney. Explore the importance of making

informed decisions about your healthcare preferences, ensuring that your wishes are honored in times of incapacity, and designating a trusted individual to act on our behalf. Join us for a comprehensive discussion that empowers you to proactively shape your future and embrace the peace of mind that comes with strategic planning during the aging process.

Speaker: Saydi Davis, LLMSW, Regional Program Manager, HFM

4 Accurate Diagnosis and Empowering Self Advocacy in Your Diagnostic Journey

Earhart A

Dr. Malec and Dr. Weyand will engage in open conversation with attendees on strategies for self-advocacy in healthcare settings, with a focus on accurate and timely diagnosis.

Speakers: Lynn Malec, MD MSc, Medical Director, Versiti; Associate Professor, Medical College of Wisconsin

Angela Weyand, MD, Associate Professor of Pediatric Hematology, Pediatric Medical Director, Hemophilia Treatment Center, University of Michigan Medical School

5 Reframing your Sexual Monologue: "Down the Rabbit Hole"

Earhart B

Join Sarah Watson, licensed professional counselor and certified sex therapist for her session dedicated to helping you discover the joy in your sexual health. This workshop will cover essential topics such as understanding your sexual needs, communicating effectively with partners, and overcoming common sexual health challenges. Through a blend of expert guidance and open discussion, you will learn to embrace your sexuality with confidence and joy. Whether you're looking to enhance your intimate relationships or seeking a deeper connection with your own sexual well-being, this session offers valuable insights and strategies to support your journey.

Speaker: Sarah Watson, LPC, CST and Sexuality Educator

TEEN SESSION: Cheshire Cat Scavenger Hunt: Find Your Way Through Wonderland!

Armstrong

Get ready for an epic adventure with the "Cheshire Cat Scavenger Hunt: Find Your Way Through Wonderland!" In this exciting game, you'll hunt for hidden medical supplies while solving quirky riddles and tackling fun challenges inspired by the mischievous Cheshire Cat. It's all about learning more about your health in a cool and interactive way, with a touch of Wonderland magic. Join us for a blast of a time, where you'll discover, explore, and maybe even snag some awesome prizes along the way!

Speakers: **Angellica (Gelli) Kelley, RN**, Associate Camp Director, Program Services Manager, HFM

Margaret Bridges, Program and Operations Director, GutMonkey

Sarah Tomlinson, MD, Assistant Professor, Departments of Emergency Medicine and Pediatrics, Program Director, Pediatric Emergency Medicine Fellowship, University of Michigan School of Medicine

11:30am-11:40am

Break

11:40am-12:10pm

Update from the National Bleeding Disorders Foundation

Lindbergh Ballroom  

Speakers: **Phil Gattone, MEd**,

President and CEO, National Bleeding Disorders Foundation

Lena Volland, PT, PhD(c), Director of Education, National Bleeding Disorders Foundation

Samantha Carlson, MSW, LMSW,

Director of Research, National Bleeding Disorders Foundation

12:10-1:00pm

Evaluations, Farewell, and Takeaway Eats

Lindbergh Ballroom  

Share your feedback before we bid farewell, then grab a delicious takeaway lunch box to enjoy as you head home by car or to your gate to catch your flight.

A ONCE-WEEKLY TREATMENT OPTION FOR HEMOPHILIA B.

HOW DOES THIS FACTOR IN?

To find out about a prescription option, talk to your doctor or visit OnceWeeklyForHemophiliaB.com

REGIONAL SUPPORTER



Indiana
Hemophilia
& Thrombosis
Center

CHAPTER EDUCATION SUPPORTER



COMMUNITY SUPPORTERS



Genentech embraces
the increasingly diverse
world around us.



GENE.COM/DIVERSITY-INCLUSION

Genentech
A Member of the Roche Group

INDUSTRY SPONSORS

WE ARE VERY PLEASED TO WELCOME OUR INDUSTRY SPONSORS AS TRUE PARTNERS IN THIS WEEKEND'S CONFERENCE. EACH SPONSOR IS MAKING A UNIQUE CONTRIBUTION TO THE SUCCESS OF THE CONFERENCE BY SETTING A TONE OF SUPPORT, RESPECT, EDUCATION, AND UNDERSTANDING. WE ENCOURAGE YOU TO VISIT EACH OF THE SPONSOR DISPLAY TABLES OR THE ONLINE SPONSOR PAGES, AND TO TAKE THE MANY OPPORTUNITIES AVAILABLE THIS WEEKEND TO LEARN MORE ABOUT EACH COMPANY AND THEIR COMMITMENT TO THE HEMOPHILIA AND RARE FACTOR DEFICIENCIES COMMUNITY. WE INVITED OUR INDUSTRY SPONSORS TO SHARE A FEW WORDS WITH YOU ABOUT WHO THEY ARE.

Genentech

Genentech is committed to advancing all aspects of life with hemophilia A, starting with patient care. We strive to provide Treatment for All who need it, including underserved communities around the globe. We Support the Person through education, resources, and tools designed to help individuals thrive throughout their treatment journey. We Connect the Community through active engagements that help bring these individuals together to learn and grow.

Novo Nordisk

Our Philosophy

At Novo Nordisk, with each new treatment we develop, and every new patient we meet, we are expanding our commitment to helping people live better lives. Together with patients and the people who care for them, we are working toward bigger goals and visions for our world, and with any new advancement comes the question, What's next? For more than three decades, one of our main focuses has been Changing Hemophilia®. We are changing how people with hemophilia A and B, acquired hemophilia, factor FXIII deficiency, Factor VII deficiency, Glanzmann thrombasthenia, and congenital hemophilia with inhibitors, live and how health care providers understand these conditions.

Pfizer

The Pfizer focus on rare disease builds on more than two decades of experience, a dedicated research unit focusing on rare disease, and a global portfolio of multiple medicines within a number of disease areas of focus, including rare hematologic, neurologic, cardiac and inherited metabolic disorders. Pfizer Rare Disease combines pioneering science and deep understanding of how diseases work with insights from innovative strategic collaborations with academic researchers, patients, and other companies to deliver transformative treatments and solutions.

Sanofi

At Sanofi, treating rare blood disorders isn't just what we do—it's who we are. Because rare is in our blood. It's why we strive to make a difference in the lives of patients, caregivers, and physicians. It's why we pursue the best possible therapies, services, and resources. Why we research, develop, and discover groundbreaking advancements. Why we use our global scale to create a true, lasting difference. From pipeline to patients, we know that our commitment has the potential to truly transform. To shift the trajectory. To change lives.

Takeda

For over 70 years, Takeda has been committed to this community. You have trusted us to provide support and education along your journey. As the road ahead evolves, we will continue to work with and for you, focusing on advancing treatments for today and innovating for tomorrow.

esperoct®

antihemophilic factor (recombinant),
glycoPEGylated-exei

Discover more at Esperoct.com.

Novo Nordisk Inc., 800 Scudders Mill Road, Plainsboro, New Jersey 08536 U.S.A.
Esperoct® is a registered trademark of Novo Nordisk Health Care AG.

Novo Nordisk is a registered trademark of Novo Nordisk A/S.
© 2020 Novo Nordisk. Printed in the U.S.A. US20ESP00127 October 2020



Saturday 1:22 pm
Swinging in the
backyard with mom
Evan, living with
hemophilia A

Not an actual patient

**WE'RE IN THIS
TOGETHER.**

Let's make today brilliant.

Takeda is here to support you throughout your journey and help you embrace life's possibilities. Our focus on factor treatments and educational programs, and our dedication to the bleeding disorders community, remain unchanged. And our commitment to patients, inspired by our vision for a bleed-free world, is stronger than ever.

bleedingdisorders.com



Copyright © 2020 Takeda Pharmaceutical Company Limited. All rights reserved. TAKEDA and the TAKEDA logo are trademarks or registered trademarks of Takeda Pharmaceutical Company Limited. US-NON-0136v1.0 03/20



4 - 6 OCTUBRE

CONFERENCIA NACIONAL PARA MUJERES Y ADOLESCENTES

**CAPACITACIÓN, EDUCACIÓN, POLÍTICA:
ESCUCHEN NUESTRAS VOCES**



ESTIMADES AMIGAS,

¡Bienvenidas a la Séptima Conferencia Nacional para Mujeres y Adolescentes con Hemofilia y Deficiencias Raras de Factores! Estamos entusiasmadas de que nos acompañe en este motivador fin de semana de enriquecimiento, conexión y experiencias compartidas. Nuestro tema, Capacitación, Educación, Política: Escucha nuestras voces, incluye actividades inspiradas en el fantasioso mundo de Alicia en el País de las Maravillas, centrada alrededor de la identidad. Al embarcar en tu viaje de auto-descubrimiento, te animamos a explorar la identidad a través del lente de la transformación y a reflexionar sobre su naturaleza fluida. Juntas, vamos a celebrar los aspectos imaginativos de lo que somos mientras descubrimos nuevas facetas de nosotras mismas en el camino.

Sea ésta su primera aventura con nosotros o la séptima, su historia única, su perspectiva y su fuerza son vitales para avanzar en la conversación y la abogacía de las mujeres con hemofilia y trastornos hemorrágicos relacionados. Esta conferencia ofrece una valiosa oportunidad para embarcarse en un viaje de descubrimiento junto a profesionales de la salud, investigadores, pacientes y representantes de abogacía mientras nos úmimos para elevar nuestras voces y mejorar la atención de salud. Hemos preparado una serie de sesiones, talleres y actividades diseñados para ofrecerle las últimas novedades, avances y conocimientos prácticos. Nuestro objetivo es profundizar en su comprensión y capacitarla para poder recorrer por su viaje personal con confianza y éxito.

Mientras asiste a los eventos de este fin de semana, le animamos a que establezca nuevas relaciones y fortalezca las existentes. Participe en conversaciones significativas, escuche a los demás y comparta sus propias experiencias. Esperamos que al final de esta conferencia se sienta realmente escuchada, comprendida y, lo más importante, apoyada.

Agredecemos la flexibilidad de todos mientras navegamos por la experiencia de esta conferencia híbrida. Nuestra plataforma en línea, junto con nuestro talentoso equipo técnico, proporcionará conexiones entre asistentes y ponentes cercanos y lejanos.

Un sincero agradecimiento a cada participante, a los colegas de HFM, a los grupos de planificación y liderazgo de la comunidad, a los estimados presentadores, patrocinadores y seguidores. Esperamos sinceramente que la Conferencia Nacional 2024 de la HFM sea una experiencia enriquecedora y una celebración de nuestra comunidad.

Con admiración,



Susan Fenters Lerch

Directora Ejecutiva de HFM
Región Great Lakes V-E HTC
Directora Regional de la Red



Shari Luckey, MA

Directora de Servicios Educativos
y Programas HFM

Participantes virtuales - El enlace para acceder a nuestra plataforma virtual se le enviará por correo electrónico la semana de la conferencia. Ashley Fritsch será su moderadora durante la conferencia, transmitiendo sus preguntas a los ponentes y garantizando su oportunidad de seguir participando durante toda la jornada.

DIRECTRICES DE LA CONFERENCIA

Agradecemos su participación y fomentamos el diálogo respetuoso mientras navegamos por opiniones diversas y distintas maneras de autocuidado. Este fin de semana es una oportunidad para explorar, descubrir y comprometerse con la información de la manera que más le convenga.

Esta conferencia híbrida utiliza un portal web para compartir evaluaciones e información con los asistentes presenciales y virtuales. Le recomendamos que entre en el portal unos días antes del evento para configurar su perfil. Aunque nos esforzamos por mantener la mayor privacidad posible, recuerde que no podemos garantizar la confidencialidad total. Tenga cuidado al compartir pantalla y audio cuando hable de asuntos personales.

Reconocemos que puede haber asistentes miembros de la comunidad que trabajen con empresas de trastornos hemorrágicos, incluidos los de atención domiciliaria y la industria. Si este es su caso, se espera que su participación este fin de semana sea únicamente como consumidor. No está permitido solicitar servicios o programas futuros a otros participantes. Si está interesado en representar a su empresa como patrocinador en futuros eventos, póngase en contacto con un miembro del personal de HFM.

Agradecemos a nuestros socios industriales por su generoso apoyo, que hace posible este evento. Durante la conferencia, los socios de la industria podrán participar en algunas de las sesiones del salón principal. También le animamos a visitarlos a lo largo del día, especialmente durante los recesos, para obtener información y recursos. Su privacidad es importante para nosotros, y usted decide cuánta información personal desea compartir. Tenga en cuenta que los representantes de industria no le pedirán detalles sobre su historial médico personal, tratamiento o trastorno hermorrágico. Tampoco pueden ofrecer asesoramiento médico, ya que estas conversaciones se deben realizarse entre usted y su equipo médico. Si desea continuar las conversaciones con algún representante de la industria después de la conferencia, usted puede compartir su información de contacto, pero esto es totalmente voluntario. Si se siente presionado para compartir su información personal, notifíquese inmediatamente a un miembro del personal de la HFM.

Al reunirnos en este evento informal y acogedor, no dude en vestir cómodamente. Para las sesiones del sábado, lo adecuado es un atuendo adecuado para una clase de ejercicio.

AGENDA

TODAS LAS HORAS ESTÁN EN EL HORARIO DEL ESTE DE NORTEAMÉRICA. TODAS LAS SESIONES CELEBRADAS EN EL LINDBERGH BALLROOM SERÁN TRANSMITIDAS A NUESTROS PARTICIPANTES VIRTUALES A TRAVÉS DE WEBEX E INTERPRETADAS AL ESPAÑOL. LAS BIOGRAFÍAS DE LOS PONENTES SE PUEDEN ENCONTRAR EN LÍNEA A TRAVÉS DE LA APLICACIÓN WEBEX.

-  Interpretación al español disponible
 Accesible virtualmente

viernes, 4 de octubre

3:00-8:00pm

Inscripción y espacio para expositores abiertos

Pre-función Lindbergh Ballroom

4:00-5:30pm

Recepción de bienvenida habrá aperitivos ligeros y refrescos

Pre-función Lindbergh Ballroom

5:30-6:30pm

Gran festín: Buffet

Lindbergh Ballroom y Pre-función Lindbergh Ballroom

6:30-6:50pm

Bienvenida

Lindbergh Ballroom  

Oradores: Susan Fenters Lerch, Directora Ejecutiva, Fundación de Hemofilia de Michigan; Directora Regional, Great Lakes Federal HTC Network; bienvenida y breve presentación de **Phil Gattone**, MEd, Presidente y CEO, Fundación Nacional de Trastornos Hemorrágicos

7:00-7:30pm

Inicio de la Conferencia - GutMonkey

Lindbergh Ballroom  

Las participantes realizarán actividades que fomentarán el entendimiento mutuo y crearán un ambiente integrador para el fin de semana que se inicia.

Orador: Margaret Bridges,

Directora de Programa y Operaciones, GutMonkey

Sesión patrocinada por Pfizer

7:30-8:30pm

Misión de buscar la justicia: Usando mis súper poderes

Lindbergh Ballroom  

Se ha comprobado que el estrés que sufren las personas con identidades sociales históricamente marginadas tiene efectos a corto y largo plazo sobre la salud. Como mujeres preocupadas por la atención de salud como un asunto de injusticia social, comprender las causas del estrés y las formas de minimizarlo en nosotras y en los demás es nuestra misión actual. Aprenderemos a utilizar nuestros súper poderes individuales para buscar la justicia de la atención de salud basándonos en nuestras fortalezas personales e identidades.

Oradora: Daicia Price, PhD, LMSW,

QMHP, Profesora Asociada Clínica de Trabajo Social, Directora del Programa de Diversidad, Equidad e Inclusión, Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Michigan

8:30-8:45pm

Sumergida en Resiliencia: Una fiesta de té de historias compartidas

Lindbergh Ballroom y Pre-función Lindbergh Ballroom

Tras la presentación de las actividades, se pasará a las salas de sesiones grupales. Las actividades se prolongarán hasta las 9:45pm.

Los facilitadores del Comité de Liderazgo guiarán a 5 grupos individuales a través de una actividad llamada Story Snapshot. Esta experiencia está diseñada para crear conexiones significativas y arrojar luz sobre sus historias únicas. Escucharán – y compartirán – sólo un breve vistazo de cada historia, como un momento fugaz del País de las Maravillas. Te animamos a que vuelvas a ponerte en contacto con tus compañeros de diálogo más adelante en la conferencia para continuar estas conversaciones.

Oradora: Kait Scott, LLMSW, Trabajadora Social del Programa, HFM

Facilitadores de sesiones grupales:

Christina M. Butch	Amar Haidar
Shellye Horowitz, MA, PPS	Allie McComber
Edith Mejia	Elizabeth Minard
Genny Moore	Haley Powers
Frances Rivera Pacheco	Marcelle Williams, PhD

sábado, 5 de octubre

7:30am-6:30pm

Espacio para expositores estará abierto

Pre-función Lindbergh Ballroom

7:30am-12:00pm

Inscripción

Pre-función Lindbergh Ballroom

7:30-9:00am

Delicias para el desayuno: Buffet

Lindbergh Ballroom y Pre-función Lindbergh Ballroom

8:00-8:50am

Entender la hemostasia y la cascada de coagulación

Wright B

Este programa ofrece una experiencia educativa interactiva patrocinada por Sanofi Genzyme. Un gerente en educación y relaciones comunitarias (CoRe) revisará con usted los aspectos fundamentales de la coagulación, le explicará la hemostasia, la cascada de coagulación y lo que sucede cuando usted tiene un sangrado. Hablaremos cómo se comporta el factor en el cuerpo, incluida la relación entre el factor VIII y el factor de von Willebrand (vWF) en personas con hemofilia A y el factor IX en personas con hemofilia B.

Orador: Lily Gomez, Directora de Educación y Relaciones Comunitarias

Sesión patrocinada por Sanofi

9:00-10:30am

Construir vínculos: Formar proveedores y capacitar a las mujeres con trastornos hemorrágicos

Lindbergh Ballroom 

Acompáñenos en esta sesión de capacitación para explorar los esfuerzos de la Fundación para Mujeres y Niñas con Trastornos Sanguíneos para la formación a proveedores de atención médica y otros profesionales sobre las necesidades únicas de las mujeres y las niñas, y para apoyar el acceso a la atención interdisciplinaria. Aprenda a utilizar sus recursos para mejorar su propia atención. Para enriquecer su experiencia, un grupo de hematólogos pediátricos que ofrecen consultas para mujeres y niñas, un ginecólogo/obstetra y líderes de la Fundación para Mujeres y Niñas con Trastornos Sanguíneos ofrecerán ideas sobre cómo establecer relaciones eficaces y de colaboración con sus proveedores de atención médica.

Oradores: Meera Chitlur, MD, Directora, Centro de Tratamiento de Hemofilia, Children's Hospital of Michigan

Kerry Funkhouser, EdD, Directora Ejecutiva, Fundación para Mujeres y Niñas con Trastornos Sanguíneos

Andra Hohler James, MD, MPH, Profesor Emeritus de Obstetricia y Ginecología, Universidad Duke; Co-fundador y Presidente Emerita, Fundación para Mujeres y Niñas con Trastornos Sanguíneos

Rebecca Jameson, MD, MPH, Jefe de Obstetricia, Centro Médico de Detroit – Hospital de Mujeres Hutzel; Profesor Asistente, Director, Programa Ryan Residency, Departamento de Obstetricia y Ginecología, Universidad Wayne State

Roshni Kulkarni, MD, Profesor Emerita de Pediatría y Desarrollo Humano, y Director anterior para el Centro de Hemorragias y Coagulopatías de la Universidad Estatal de Michigan

Ann-Marie Nazzaro, PhD, Directora Ejecutiva Emerita, Fundación para Mujeres y Niñas con Trastornos Sanguíneos

10:30-10:40am

Receso

10:40-11:30am

Sesiones Grupales Educativas

1 Conversaciones Críticas: Autoabogacía en el servicio de urgencias

Lindbergh Ballroom  

Abogar por uno mismo en un entorno médico desconocido puede intimidar o provocar ansiedad a muchas personas, sobre todo a las que padecen una enfermedad rara que requiere conocimientos especializados. Esta sesión está dirigida por un médico de urgencias y está diseñada para ser un foro abierto de debate sobre los problemas comunes que afectan a los pacientes en el servicio de urgencias cuando intentan defenderse por sí mismos, con especial atención a las mujeres con trastornos hemorrágicos poco frecuentes.

Oradora: Sarah Tomlinson, MD, Profesor Asistente, Departamentos de Medicina de Urgencias y Pediatría, Director del Programa, Programa de Beca de Medicina de Urgencias Pediátricas, Facultad de Medicina de la Universidad de Michigan

2 Conversación Principal (CoRe): Desarrollar su guía de abogacía

Wright A

La abogacía consiste en comunicar lo que usted necesita para alcanzar sus objetivos de salud y vivir su mejor vida. En este programa, compartiremos algunas estrategias para poder abogar con éxito, incluyendo aprovechar sus fortalezas internas y la identificación de un sistema de apoyo. Saldrá de la sesión con un mapa de abogacía que le servirá de guía, le ayudará a encontrar su voz y a utilizarla para apoyarse a sí mismo y a otros en la comunidad de hemofilia.

Oradora: Carrie Koenig, Directora de Educación y Relaciones Comunitarias
Patrocinado por Sanofi

3 La Mujer Maravilla: Protegiendo sus súper poderes

Wright B

Como mujeres de color, las experiencias dinámicas del racismo y el sexismio pueden tener un impacto duradero en nuestro bienestar total. Mientras trabajamos para conseguir justicia de atención médica para nuestros seres queridos y la comunidad en general, es fundamental que aprendamos a protegernos y a crear factores de protección para preservar nuestros súper poderes.

Orador: Daicia Price, PhD, LMSW, QMHP, Profesor Clínico Asociado de Trabajo Social, Director del Programa de Diversidad, Equidad e Inclusión, Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Michigan

4 Mujeres con Hemofilia, ahora es tu momento and patrocinado por Novo Nordisk

Earhart A

Ofrece información para mujeres con hemofilia. Infórmese sobre cómo identificar los principales síntomas de hemorragia en las mujeres y que pueden significar los niveles de factor para la gravedad de la hemorragia. También se hablará de las dificultades para acceder al tratamiento y de cómo las mujeres deben saber abogar por sí mismas para tomar el control de su salud.

Orador: Brittany L. Savage, NP,

Hematología/Oncología Pediátrica, Hematología Innovadora/Centro de Hemofilia y Trombosis de Indiana

Patrocinado por Novo Nordisk

5

La vida por diseño: 50+ e imparable

Earhart B

Esta sesión interactiva para mujeres mayores de 50 años de edad nos dará la oportunidad de explorar los retos y éxitos a los que se enfrentan las mujeres en esta etapa de la vida. ¿Cómo hacer que la vida a partir de los 50 años sea emocionante y tenga sentido, o no? Exploraremos esto y más mientras creamos maneras de disminuir la soledad y crear conexiones que nos ayuden a participar en la vida «por diseño».

Oradores: Karen Boyd, LMSW, Trabajadora

Social Clínico, Centro de Trastornos

Hemorrágicos y de la Coagulación de la

Universidad Estatal de Michigan

David Rushlow, LMSW, Trabajador Social

Clínico, Centro Regional de Trastornos

Hemorrágicos del Norte, Centro Médico Munson

11:30am-11:40am

Receso

11:40am-12:00pm

El Programa de Investigación sobre la Hemofilia A (HARP)

Lindbergh Ballroom  

El Programa de Investigación de la Hemofilia A (HARP) es un estudio que explora cómo la hemofilia A afecta a madres y bebés. El estudio comienza en el embarazo y realiza un seguimiento de las madres y sus bebés durante los primeros años de vida. El objetivo del proyecto es conocer mejor los factores que provocan hemorragias en las madres y los inhibidores en los niños que padecen hemofilia A, severa.

Oradora: Jill Johnsen, MD, Profesor

Asociado, Universidad de Washington, Centro de Trastornos Hemorrágicos de Washington

12:00-1:00pm

Almuerzo Buffet con mesas temáticas

Lindbergh Ballroom y Pre-función Lindbergh Ballroom

Disfrute compartiendo su almuerzo con nuevas amigas o familiares, o si siente curiosidad, únase al personal de Sanofi o Novo Nordisk en sus mesas reservadas en el salón para debatir temas relevantes para las mujeres con hemofilia o deficiencias raras de factores. Los temas de la mesa se compartirán con antelación, lo que le permitirá sumergirse en el debate y aprender de los demás. Esté atenta a los carteles que señalan las mesas designadas; su próxima gran conversación podría estar esperándole allí!

1:00-1:50pm

Mejorar la Salud de la Mujer*: La Importancia del Diagnóstico Temprano, Participación en el Registro, y el Papel Vital de las Directrices (*inclusivo de género)

Lindbergh Ballroom  

La Dra. Kulkarni destaca la importancia del diagnóstico temprano y en los beneficios que obtienen las mujeres y niñas con trastornos hemorrágicos de la abogacía y la participación en registros. Hablará de cómo estas acciones les ayudan a ellas y a otras personas, influyen en las políticas de atención médica y utilizan las directrices disponibles para mejorar la atención.

Oradora: Roshni Kulkarni, MD, Profesor Emérita de Pediatría y Desarrollo Humano, y ex Director del Centro de Trastornos Hemorrágicos y de la Coagulación de la Universidad Estatal de Michigan

1:50-2:00pm

Receso

2:00-3:00pm

Sesiones grupales sobre Cuerpo y Mente

Todas las sesiones presenciales se encuentran en la planta baja de conferencias

1 Yoga Restaurativo*: Intencionalidad para la respiración, el cuerpo y la mente

Balboa

Únete a nosotros para una clase que ofrece una manera suave y accesible para las personas de todas las edades y habilidades para experimentar los beneficios del yoga, mientras que *permanece en o cerca del suelo*, utilizando accesorios para el apoyo. Los instructores realizarán una serie de posturas y movimientos centrados en la respiración y la conciencia corporal. Cultivaremos una atmósfera de calma interior y relajación con otras personas de nuestra comunidad de trastornos hemorrágicos.

Facilitadora: Saydi Davis, LLMSW, Director Regional de Programas, HFM

2 Equilibrio, fuerza y estiramiento

Cook

Un entrenamiento para todo el cuerpo que desarrolla músculos fuertes, delgados y flexibles mediante una combinación dinámica y fluida de estiramientos y fortalecimiento muscular. Siguiendo un ritmo suave con movimientos intencionados, esta clase reequilibra el cuerpo, mejora la postura y desbloquea las articulaciones tensas, dejándole con una sensación de energía, juventud y salud. Maravilloso para aquellas que viven con enfermedades autoinmunes o dolor en las articulaciones y rigidez.

Facilitadora: Kim Boyce, CPT, The Mix Studios

3 Paleta del dolor: Explorando los colores del malestar

Cortez

Esta sesión se centra en el impacto de las disparidades de salud en la experiencia del dolor, específicamente para las mujeres. La mayoría de las personas experimentan dolor en algún momento de su vida, y las disparidades de salud afectan significativamente a estas experiencias. En

esta sesión exploraremos cómo distintos aspectos de nuestras vidas pueden influir en el dolor y cómo estos factores construyen aspectos esenciales en la evaluación y el tratamiento del dolor.

Facilitadora: Lena Volland, PT, PhD(c),

Directora de Educación, Fundación Nacional de Trastornos Hemorrágicos

4 Velas de té de flores prensadas

Ericsson

Únase a Angie Girdham, terapeuta hortícola, en una sesión de actividad terapéutica guiada destinada a cultivar nuestra conexión individual con la naturaleza. Añadiremos interés a nuestro entorno utilizando la luz y la naturaleza con estas hermosas velas de flores y follaje prensadas y velas de té a pilas. La base de arena se infusionará con aceites esenciales de hierbas para obtener beneficios adicionales. *Limitado a 40 participantes. Por orden de llegada.*

Facilitadora: Angie Girdham, HTR, CGIP, Asociación de Terapia Hortícola de Michigan

5 Baile latino cardio

Coronado

Clase de cardio con movimientos ininterrompidos al ritmo de los ritmos latinos. Este entrenamiento dinámico para todo el cuerpo puede ayudar a mejorar la resistencia cardiovascular, el tronco, la fuerza muscular, la flexibilidad, el equilibrio y la coordinación, todo mientras te diviertes! *Todos los niveles son bienvenidos, no se necesita experiencia en danza.*

Facilitadora: Brooke Nimmer, LMT, PTA, CLT, CPT, The Mix Studios

6 Encontrar su centro a través de la atención gentil y el movimiento: Un encuentro solo-virtual

Reúnete para una clase rejuvenecedora diseñada para fortalecerte y centrarte a través de la respiración, el yoga y la meditación para principiantes. Cultivarás una sensación de bienestar, mejorará tu movilidad y te sentirás más conectada con tu cuerpo. Por favor, traiga una silla para usar como soporte para mayor comodidad durante toda la sesión.

Facilitadora: Taylar Jackson, Consultor

Independiente, Sol Deep Yoga

3:00-3:30pm

Merienda de oro

Pre-función Lindbergh Ballroom

Disfrute de una deliciosa merienda durante esta pausa del mediodía. Aproveche esta oportunidad para refrescarse, reponer fuerzas y prepararse para volver a sumergirse en las aventuras del día.

3:30-4:30pm

1

Grabación en vivo: Podcast FLOW «iFLOW en vivo en Michigan!» + más!

Lindbergh Ballroom  

FLOW es un podcast mensual para mujeres con trastornos hemorrágicos, personas que menstruan y experimentan sangrados abundantes, y para quienes buscan más acceso a información sobre salud menstrual, y un espacio en el que creemos en la equidad en salud menstrual para todos. «iFLOW en vivo en Michigan!» es la primera grabación en directo del podcast. Las presentadoras de Flow, Sarah y Jessica, están encantadas de fluir con HFM por ello! Acompáñanos en el evento previo «¿Cómo va tu flow?», en la grabación de un episodio en directo (con algunas de las asistentes) y en el período posterior al evento, habrá actividades con premios!

**Presentado por: Jessica Richmond and
Sarah Watson, LPC, CST & Sexuality**

Educator

Producido por: BloodStream Media

Patrocinado por Takeda

2

Rincón de conversaciones curiosas

Ehartar B

Si busca un lugar tranquilo y alejado del bullicio, este es un espacio en el que podrá participar en debates en grupos reducidos sobre temas de su interés. Tanto si prefiere compartir su historia, escuchar a los demás o simplemente relajarse con una taza de té, este ambiente distendido le permitirá conectar con los demás asistentes a su propio ritmo.

Guías con encanto: Karen Boyd, LMSW,
Trabajador Social Clínico, Centro de
Trastornos Hemorrágicos y la Coagulación
de la Universidad Estatal de Michigan

David Rushlow, LMSW, Trabajador Social Clínico, Centro Regional de Trastornos Hemorrágicos del Norte, Centro Médico Munson

Kathi Sheldon, RNC, Centro Regional de Trastornos Hemorrágicos del Norte, Centro Médico Munson

4:30-5:30pm

Comprensión de los niveles de factor y sangrado en mujeres con genotipo positivo de hemofilia

Lindbergh Ballroom  

El genotipo de la hemofilia es un cambio en el ADN que causa hemofilia en los varones. Las mujeres que tienen un genotipo de hemofilia corren un mayor riesgo de hemorragia y pueden tener hemofilia ellas mismas. En esta sesión, el Dr. Johnsen hablará de cómo los niveles de factor y la hemorragia son diferentes en las mujeres que tienen un genotipo de hemofilia que en los varones que tienen hemofilia.

Oradoras: Jill Johnsen, MD, Profesor Asociado, Universidad de Washington, Centro Washington de Trastornos Hemorrágicos

SESIÓN PARA ADOLESCENTES: Trivial de la Reina de corazones: ¡Conozca su trastorno hemorrágico! Armstrong

Participe en un juego divertido e interactivo en el que podrá poner a prueba sus conocimientos sobre los trastornos hemorrágicos mientras pasa el rato con la Reina de Corazones de «Alicia en el País de las Maravillas». Prepárate para responder a las preguntas, ganar puntos y tal vez oír un dramático «Que les corten la cabeza!» si te equivocas, — ipero todo es pura diversión! Es una forma estupenda de aprender más sobre tu salud, ganar premios y ver si tienes lo que hay que tener para impresionar a la mismísima Reina.

Oradores: Margaret Bridges, Director de Programas y Operaciones, GutMonkey
Angellica (Gelli) Kelley, RN, Director Asociado de Campamentos, Gerente de Servicios de Programa, HFM

5:30-7:00pm

Reparto real

Lindbergh Ballroom y Pre-función Lindbergh Ballroom

Acompáñenos para una cena digna de una Reina.

7:00-7:15pm

Cambio de vestuario

¡Entra en ambiente de la fiesta de pijamas!

7:15-9:30pm

Una fiesta de pijamas de cumpleaños

Únete a nosotros en una velada llena de creatividad, diversión y un toque de magia del País de las Maravillas! Ven vestida con tu pijama más cómoda y sumérgete en el espíritu lúdico de la noche.

1

Actividades en el Lindbergh Ballroom

Únete a nosotros en una velada llena de creatividad, diversión y un toque de magia del País de las Maravillas! Ven vestida con tu pijama más cómodo y sumérgete en el espíritu lúdico de la noche.

- Diseña la portada de tu libro** – Da rienda suelta a tu imaginación con Allie y crea una portada del libro que cuente tu historia única.
- Crear un marcador** – Póngase creativa con Frances, Heidi y Genny durante esta relajante actividad artística.
- Brazaletes de la amistad** – Tejer lazos de amistad con Christina.
- Diseñar una funda de almohada** – Deja que tus sueños se conviertan en realidad con Lisa mientras creas una funda de almohada personalizada.
- Crear una página para colorear o colorear un mandala** – Encuentra tu paz interior con Amar diseñando o coloreando hermosas mandalas.
- Fotos de paso y repetición** – Permitale a Julia y Shellye ayudarle a usted y sus compañeras a capturar la magia de la velada con divertidas fotos en nuestra zona de paso y repetición.

▪ **Karaoke** – Canta a pleno pulmón con presentadores musicales Frances, Christina y Genny.

2

Socializar y pasar tiempo con amigos nuevos

Pre-función Lindbergh Ballroom

Relajarse y charlar con las demás asistentes en un entorno acogedor.

3

Noche de juegos

Wright A y B

Disfrutar de una variedad de juegos — cartas, juegos de mesa o Pictionary — mientras te relajas y haces nuevas amigas con Haley y Elizabeth.

4

Película: Alicia en el país de las maravillas

Earhart B

Acompaña a Edith en un mágico visionado del clásico *Alicia en el País de las Maravillas* de 1951 mientras ayudamos a Alicia en su búsqueda del Conejo Blanco.

domingo, 6 de octubre

8:00am-12:30pm

Espacio de expositor abierto

Pre-función Lindbergh Ballroom

7:30-8:30am

Desayuno - Buffet

Lindbergh Ballroom y Pre-función Lindbergh Ballroom

7:45-8:15am

Sesión informativa para el Comité de Liderazgo

Wright B

¿Estás ansiosa por desarrollar tus habilidades de liderazgo y servir a las mujeres de la comunidad de trastornos hemorrágicos tanto en la conferencia como dentro de tu capítulo? Únete a nosotros en el desayuno para conocer las expectativas, el compromiso de tiempo y el apoyo proporcionado

por el personal de HFM. Trae tus preguntas e ideas, ¡estamos deseando conocerte!

Nota: Es necesario asistir a una de las sesiones informativas para solicitar la participación en el comité. Si no puede asistir a esta sesión presencial, la sesión virtual tendrá lugar el 14 de octubre a las 8:00pm zona horaria estándar del este.

Oradora: **Kaite Scott, LLMSW**, Trabajadora Social del Programa, HFM

8:30-9:20am

Descartados y mal diagnosticados: Por qué los proveedores diagnostican erróneamente a las mujeres con más frecuencia

Lindbergh Ballroom  

Esta sesión examina por qué los proveedores suelen malinterpretar los síntomas de las mujeres, a menudo atribuyéndolos a enfermedades mentales o no creyendo sus relatos, destacar el prejuicio de género en el diagnóstico médico.

Oradora: **Mina Nguyen-Driver, Psy.D**, Psicólogo Clínico, Profesor, Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina UAMS, Centro de Desarrollo Schmieding, Arkansas Children's Hospital

9:20-9:40am

Identificación proactiva de las mujeres afectadas por hemofilia

Lindbergh Ballroom  

Dr. Malec y Dr. Weyand hablarán de los programas diseñados para identificar proactivamente a las mujeres afectadas y revisará los datos sobre resultados, diagnósticos y seguimiento de estos programas.

Oradores: **Lynn Malec, MD, MSc**, Director Médico, Versiti; Profesor Asociado, Colegio Médico de Wisconsin

Angela Weyand, MD, Profesor Asociado de Hematología Pediátrica, Director Médico Pediátrico, Centro de Tratamiento de Hemofilia, Universidad de Michigan, Michigan Medicine

9:20-10:30am

SESIÓN PARA ADOLESCENTES:

Crea tu País de las Maravillas: ¿Quién eres en el País de las Maravillas?

Armstrong

Es un lugar de encuentro creativo donde puedes expresar tu personalidad a través del arte de las perlas, todo ello con un toque de Alicia en el País de las Maravillas. Imagina mezclar tu buena onda con los rasgos extravagantes de los personajes del País de las Maravillas — como la curiosidad de Alicia, la creatividad del Mad Hatter o el misterio del Gato de Cheshire. Eligirás los colores de las perlas y amuletos que representan quién eres, inspirándote en el salvaje mundo de las Maravillas, y acabarás con algo totalmente tuyo.

Oradores: **Angelica (Gelli) Kelley, RN**,

Director Asociado del Campamento, Gerente de Servicios de Programa, HFM

Margaret Bridges, Director del Programa y Operaciones, GutMonkey

Marcelle Williams, PhD

9:40-10:30am

Sobre los hombros de gigantes: Videos seleccionados

Lindbergh Ballroom  

El documental On the Shoulders of Giants (Sobre los hombros de gigantes) de Believe Limited, con Kathy Gerus-Darbison. Acompáñenos en una proyección especial de videos seleccionados del documental Believe Limited's, Sobre los hombros de gigantes, protagonizada por Kathy Gerus Darbison. Esta sesión destacará su trayectoria como la abogacía durante una época crucial para la comunidad de trastornos hemorrágicos. Conozca su resiliencia, activismo y liderazgo, e insírese en su historia y en el legado de mujeres que siguen abriendo camino al cambio.

Oradora: **Kathleen Gerus-Darbison, MA**,

Profesor adjunto, Sociología, Colegio Comunitario Macomb

Patrocinado por by Sanofi.

10:30-10:40am

Receso

10:40-11:30am

Sesiones Grupales Educativas

1 iNo eres sólo un número!

Lindbergh Ballroom  

Esta es una sesión educativa, interactiva y educativa para ayudar a mujeres y adolescentes a aprender y representar estrategias para abogar por sus necesidades de salud. La sesión es divertida y emocionante y requiere trabajar en equipo. El movimiento y el baile forman parte del proceso de aprendizaje.

Oradora: Connie Montogomery, OTR/L

Jubilada; Representante de Abogacía del Paciente Global

2 Mujeres, dinero y poder: Las tres cosas que debes saber para ganar con dinero

Wright A

¿Está convencido de que «simplemente no puedes ganar» cuando se trata de dinero? o ¿es usted alguien «responsable» con el dinero, pero que no logra lo que es importante para usted? Acompáñenos en una sesión animada e interactiva sobre cómo convertirse en el dueño de su dinero para poder reducir su estrés, aumentar su riqueza y conseguir las cosas que más le importan.

Oradora: Ellen Abramson, MSW, Money Mindfulness, LLC

3 Envejecimiento: Instrucción anticipada, testamentos en vida y poderes notariales duraderos

Wright B

Navegar por las complejidades del envejecimiento requiere una planificación meditada y la comprensión de los marcos jurídicos. En esta sesión informativa, profundizaremos en los temas cruciales de las voluntades anticipadas, los testamentos vitales y los poderes notariales duraderos. Explore la importancia de tomar decisiones informadas sobre sus preferencias de atención médica, de garantizar que sus deseos

se cumplan en caso de incapacidad y designar a una persona de confianza para que actúe en nuestro nombre. Acompáñenos en un debate integral que le permitirá configurar su futuro de forma proactiva y disfrutar de la tranquilidad que aporta la planificación estratégica durante el proceso de envejecimiento.

Oradora: Saydi Davis, LLMSW, Director Regional de Programas, HFM

4 Diagnóstico preciso y auto-abogacía en su recorrido al diagnóstico

Earhart A

Dr. Malec y Dr. Weyand entablarán una conversación abierta con los asistentes sobre estrategias de auto-abogacía en entornos de atención médica, con enfoque especial al diagnóstico preciso y oportuno.

Oradores: Lynn Malec, MD MSc, Director Médico, Versiti; Profesor Asociado, Colegio Médico de Wisconsin

Angela Weyand, MD, Profesor Asociado de Hematología Pediátrica, Director Médico Pediátrico, Centro de Tratamiento de Hemofilia, Facultad de Medicina de la Universidad de Michigan

5 Replantear su monólogo sexual: «Bajar la madriguera del conejo»

Earhart B

Acompaña a Sarah Watson, consejera profesional licenciada y terapeuta sexual certificada para su sesión dedicada a ayudarle a descubrir el placer en su salud sexual. En este taller se tratarán temas esenciales como la comprensión de sus necesidades sexuales, la comunicación eficaz con la pareja y la superación de los problemas de salud sexual más comunes. A través de una combinación de orientación experta y debate abierto, aprenderás a aceptar tu sexualidad con confianza y alegría. Tanto si quieras mejorar tus relaciones íntimas como si buscas una conexión más profunda con tu propio bienestar sexual, esta sesión te ofrece valiosas ideas y estrategias para ayudarte en tu camino.

Oradora: Sarah Watson, LPC, CST, Educadora en Sexualidad

SESIÓN PARA ADOLESCENTES: Búsqueda del Tesoro del Gato de Cheshire: ¡Encuentra tu camino en el País de las Maravillas!

Armstrong

Prepárate para una aventura épica con la «Búsqueda del Tesoro del Gato de Cheshire: ¡Encuentra tu camino en el País de las Maravillas!» En este juego emocionante, buscarás suministros médicos escondidos mientras resuelves extravagantes adivinanzas y te enfrentas a divertidos retos inspirados en el travieso Gato de Cheshire. Se trata de aprender más sobre tu salud de una forma divertida e interactiva, con un toque de magia del País de las Maravillas. Únete a nosotros para pasar un rato divertidísimo, en el que descubrirás, explorarás y quizás hasta te lleves premios increíbles por el camino!

Oradores: Angellica (Gelli) Kelley, RN,

Director Asociado de Campamento, Gerente de Servicios de Programas, HFM

Margaret Bridges, Directora de Programa y Operaciones, GutMonkey

Sarah Tomlinson, MD, Profesor Asistente, Departamentos de Medicina de Urgencia y Pediatría, Director de Programa, Medicina de Urgencias Pediátrica Emérita, Facultad de Medicina de la Universidad de Michigan

11:30am-11:40am

Receso

11:40am-12:10pm

Actualización de la Fundación Nacional de Trastornos Hemorrágicos

Lindbergh Ballroom  

Oradora: Lena Volland, PT, PhD(c), Director de Educación, Fundación Nacional de Trastornos Hemorrágicos

Samantha Carlson, LMSW, Directora de Investigaciones, Fundación Nacional de Trastornos Hemorrágicos

Phil Gattone, MEd, Presidente y CEO, Fundación Nacional de Trastornos Hemorrágicos

12:10-1:00pm

Evaluaciones, despedida y comida para llevar

Lindbergh Ballroom  

Compartan su retroalimentación antes de despedirse, tome su comida para llevar y disfrutar en camino a su casa ya sea en su auto o camino al aeropuerto y esperar su vuelo de avión.

WITH GRATITUDE

THANK YOU TO ALL OUR AMAZING SPEAKERS AND VOLUNTEERS FOR THEIR TIME AND ENERGY IN HELPING TO MAKE THIS A UNIQUE EDUCATION EXPERIENCE AND TO OUR SPONSORS FOR THEIR SUPPORT AND COMMITMENT TO THE COMMUNITY.

WE'D LIKE TO EXPRESS OUR APPRECIATION TO OUR EXCEPTIONAL CONTENT ADVISORS:

Meera Chitlur, MD
Kerry Funkhouser, EdD
Shellye Horowitz, MA, PPS
Roshni Kulkarni, MD
Andra Hohler James, MD, MPH
Jill Johnsen, MD
Lynn Malec, MD
Ann-Marie Nazzaro, PhD
Angela Weyand, MD

MANY THANKS TO OUR FABULOUS PARTICIPANT PLANNING COMMITTEE:

Christina Buth
Amar Haidar
Shellye Horowitz, MA, PPS
Allie McComber
Edith Mejia
Elizabeth Minard
Genny Moore
Haley Powers
Frances Rivera Pacheco
Barbara Voshell
Marcelle Williams, PhD

APPRECIATION TO OUR FANTASTIC HFM STAFF!

Sharon Ceci
Meghan Mair Crosslin
Saydi Davis, LLMSW
Gwyn Hulswit, MA
David L. Kaumeyer, EdD
Angellica Kelley, BSN, RN
Susan Fenters Lerch
Shari Luckey, MA
Carrie McCulloch
Travis Miller, MEd
Laura Olson
Zach Ryan, MPP
Kaite Scott, LLMSW
Travis Tussing, JD
Tim Wicks

SPECIAL THANKS TO:

Angie Shaw of ASK Travel Services
for coordinating all of our travel!

YOUR FEEDBACK MATTERS!

**PLEASE HELP US IMPROVE BY
EVALUATING OUR CONFERENCE,
SESSIONS, AND SPEAKERS.**

A link to the online conference evaluation will be provided to all attendees on Sunday, October 6.

¡SUS COMENTARIOS SON IMPORTANTES!

**POR FAVOR AYÚDENOS A MEJORAR
EVALUANDO NUESTRA CONFERENCIA,
SESIONES Y PONENTES.**

El domingo 6 de octubre, se facilitará a todos los asistentes un enlace a la evaluación en línea de la conferencia.



www.hfmich.org



www.hfmich.org/facebook



@hfmich

The Hemophilia Foundation of Michigan (HFM) exists to enhance
the quality of life for all affected by bleeding disorders.

HFM does not endorse any specific product or company

